

# asem

magazine van de Mucovereniging

mei 2025

#25

“

De mooiste reis  
van mijn leven

**Alsof muco niet  
bestaat**

Arthur koestert  
wilde reisplannen

**Nieuwe longen,  
tweede leven**

Leven met een  
longtransplantatie

**60 jaar  
Mucovereniging**

Het werk is nog  
niet af



## 06

### **Nieuwe longen, tweede leven**

Leven met een  
longtransplantatie

2

## 18

### **Zeg maar Tante Chris**

Christine Van De Kerkhove verzorgde  
40 jaar lang kinderen met muco

## Edito

Met de grote kleurrijke foto op deze pagina geven we jou een voorsmaakje van wat er in 2026 te gebeuren staat. Dat jaar vieren we namelijk het 60-jarig bestaan van onze Vereniging. Zoiets laten we natuurlijk niet ongemerkt voorbijgaan. We werken aan een inhoudelijk programma en bereiden een heus kunstwerk voor. Meer daarover op pagina 12 en op de website [www.muco60.be](http://www.muco60.be). Er is heel wat gebeurd in die 60 jaar. De kwaliteit van leven en de levensverwachting van mensen met muco gingen er stelselmatig op vooruit, onder meer dankzij de uitvoering van longtransplantaties. In dit nummer hebben we het daarom ook over 'nieuwe longen' en brengen we opnieuw inspirerende portretten en getuigenissen van personen met muco en hun zorgverleners. Maar liefst 186 personen met muco leven vandaag met en dankzij donorlongen. In totaal ondergingen al meer dan 300 mensen met muco een longtransplantatie. Hoewel een transplantatie voor veel mensen het begin van een nieuw leven is, brengt het ook heel wat uitdagingen met zich mee.

Het werk is met andere woorden nog niet af. Via ons magazine blijven we jou dan ook informeren over de ontwikkelingen in de mucozorg, over het werk van de vereniging en over allerhande nieuws uit de mucovereld. Veel leesplezier.

## hierboven

Kool Koor is een Amerikaans street artist, die in opdracht van de Mucovereniging een muur van 100m<sup>2</sup> zal beschilderen in hartje Oudergem

**Stefan Joris**  
Directeur  
Mucovereniging





**Elise Lammertyn,**  
wetenschappelijk medewerker Mucovereniging

## Toegang tot Kaftrio voor steeds meer mensen

**Kaftrio terugbetaald voor 2 tot 5.** Sinds 1 februari kunnen ook jonge kinderen met minstens één F508del mutatie van Kaftrio genieten. Dat betekent nieuwe hoop voor ongeveer 70 extra Belgische kinderen met muco! Voor hen komt het geneesmiddel in een nieuwe vorm, namelijk granulaat. Dat zijn korrels die gemengd kunnen worden met zacht voedsel of vloeistof. Studies naar het gebruik van Kaftrio bij baby's ouder dan 1 jaar zijn aan de gang, al kan het nog enkele jaren duren vooraleer het voor die leeftijdsgroep effectief beschikbaar is.

**Europees positief advies voor het gebruik van Kaftrio bij mensen met zeldzame mutaties.** Op 28 februari, de Dag van de Zeldzame Ziekten, kwam het verlossende nieuws dat het Europese Geneesmiddelenbureau (EMA) een positief advies gaf voor de uitbreiding van Kaftrio naar een grote groep van mensen met muco met zeldzame mutaties. Een beslissing waar veel mensen ongeduldig op zaten te wachten. Concreet komen mensen met muco vanaf 2 jaar, die minstens één mutatie hebben die **niet** tot klasse 1 (zogenaamde stopmutaties) behoort, nu in aanmerking voor behandeling met Kaftrio. Met andere woorden: **iedereen met muco, behalve mensen met twee stopmutaties, mag**

**De voorbije maanden konden we meermaals goed nieuws over Kaftrio brengen. Er is ook meer informatie over de nieuwste triple therapie. Hieronder zetten we alles op een rijtje.**

**nu behandeld worden met dit levensveranderende medicijn!**

Betekent dat dan dat Kaftrio ook effectief zal werken bij iedereen die ervoor in aanmerking komt? Zo eenvoudig is het jammer genoeg niet. Het EMA heeft vooral geoordeeld dat het gebruik van Kaftrio in die doelgroep veilig is. Voor de evaluatie van de doeltreffendheid werd naar heel veel verschillende gegevens gekeken. Dat is anders dan bij vorige beoordelingen, waar men kon vertrouwen op de resultaten van grote klinische studies. Maar omdat sommige mutaties zo zeldzaam zijn, waren die gegevens hier niet voorhanden. Uit een grote Franse studie weten we wel dat Kaftrio werkt bij meer dan 50% van de mensen met zeldzame mutaties. Maar het betekent ook dat het bij ongeveer 50% van die groep niet werkt. Persoonlijke begeleiding door het mucoteam bij de opstart van Kaftrio is dus cruciaal. <sup>(\*)</sup>

**Wanneer Kaftrio in België beschikbaar wordt voor mensen met muco met zeldzame mutaties is nog niet duidelijk.** Minister Vandenbroucke engageerde zich eind vorig jaar om snel werk te maken van een terugbetaling voor die groep. Wij hopen dus op een akkoord in de komende weken.

**Alyftrek: nieuwe triple therapie goedgekeurd in de Verenigde Staten.**

Alyftrek, de nieuwe drievoudige modulatorcombinatie met verbeterde corrector vanzacaftor, werd eind 2024 goedgekeurd in de Verenigde Staten. Het grote voordeel van Alyftrek tegenover Kaftrio is dat het maar één keer per dag moet worden ingenomen. Bovendien zou Alyftrek doeltreffend zijn voor nog iets meer mutaties dan Kaftrio, en zou het een alternatief kunnen zijn voor mensen die ernstige bijwerkingen hebben van Kaftrio. Europese goedkeuring wordt nog voor de zomer verwacht.

*<sup>(\*)</sup> Op dit moment komen mensen die een longtransplantatie ondergingen niet in aanmerking voor Kaftrio in België. Het is nog onduidelijk of het Europese akkoord rond Kaftrio voor mensen met zeldzame mutaties daar iets aan zal veranderen. Ondertussen gebeurt er internationaal wel onderzoek naar het gebruik van Kaftrio bij getransplanteerden. Je leest er meer over in ons dossier.*



## Een online tool om het bedrag van je IT/IVT te simuleren

Sommige meerderjarigen met muco ontvangen een integratietegemoetkoming (IT) en/of een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT). De manier waarop de precieze bedragen van die tegemoetkomingen worden bepaald, kan bijzonder complex zijn. Zowel het resultaat van de evaluatie van de handicap, je gezinsituatie als de inkomsten van jou (en andere gezinsleden) kunnen een rol spelen. Daarom ontwikkelde de FOD Sociale Zekerheid een simulatietool die mensen met een erkende handicap toelaat om op een laagdrempelige wijze het bedrag van hun IT/IVT in te schatten. Ondanks de (relatieve) eenvoud van de tool, adviseren we je toch om de resultaten van de berekeningen te bespreken met een sociaal werker van je muco-centrum of een medewerker van de Mucovereniging. De ervaring leert ons dat individuele situaties bijzonder complex kunnen zijn. De tool vind je via de link hieronder.

[bit.ly/simulator\\_NL](https://bit.ly/simulator_NL)

## DAG VAN DE RECHTEN VAN DE PATIËNT

Op 18 april was het de Dag van de Patiëntenrechten. De wet patiëntenrechten, die al sinds 2002 bestaat, zorgt ervoor dat iedereen die gezondheidszorg krijgt meerdere rechten heeft. Ze bepaalt wat jij als patiënt kan verwachten, maar ook wat er van zorgverleners verwacht wordt. Dit jaar stond het zogenaamde recht op 'geïnformeerde toestemming' in de kijker. Concreet betekent dit dat een zorgverlener geen handelingen zonder je toestemming kan opstarten, voortzetten of stopzetten. Je kan dus niet verplicht worden om een behandeling te ondergaan én je krijgt vooraf alle informatie die nodig is om een goede beslissing te nemen.

**Meer weten over jouw rechten als patiënt?**

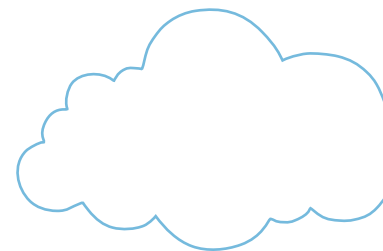
[bit.ly/mijn\\_rechten](https://bit.ly/mijn_rechten)



## Longtransplantaties in UZ Leuven

Onlangs vierde UZ Leuven een bijzondere mijlpaal: sinds de eerste transplantatie in 1991 werden onlangs voor de 1500<sup>ste</sup> keer longen getransplanteerd. Door die jarenlange ervaring kunnen ze in Leuven ook bijzonder mooie resultaten voorleggen: wie in Leuven een longtransplantatie ondergaat, heeft na 5 jaar nog 75% kans om in leven te zijn. Voor muco ligt dat percentage zelfs nog hoger. Dat kun je lezen in het interview met Professor Dupont, verderop in deze Asem. En er is meer: op termijn wil het UZ Leuven longen genetisch aanpassen, zodat er minder kans op afstoting bestaat en patiënten een kwalitatief beter leven kunnen leiden. Het volledige artikel kun je lezen op de site van VRT NWS.

[bit.ly/longtransplantaties](https://bit.ly/longtransplantaties)

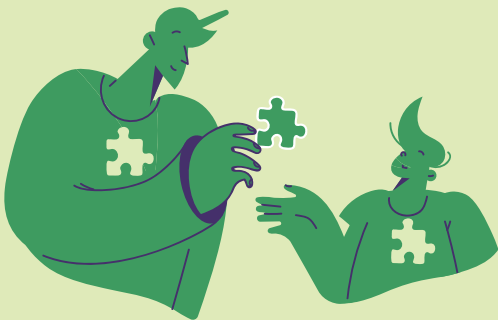


## DOSSIER

# NIEUWE LONGEN, TWEEDE LEVEN

## Leven voor en na een longtransplantatie

Sinds Kafrio wordt terugbetaald, is het aantal longtransplantaties sterk teruggelopen. Toch krijgen nog elk jaar twee à drie mensen met muco donorlongen. Wie komt in aanmerking? Hoe is het leven na de ingreep? En waarom hebben getransplanteerden in België geen recht op Kafrio? Prof. dr. Lieven Dupont, diensthoofd Pneumologie van het UZ Leuven, geeft een stand van zaken.



**E**lk jaar krijgen iets meer dan honderd mensen donorlongen. Vroeger waren daar vijftien tot twintig mensen met mucoviscidose bij. Vandaag zijn dat er maar een drietal meer. De grote game-changer was de invoering van Kafrio, het baanbrekende medicijn dat drie werkzame stoffen combineert. De longfunctie verbetert er zodanig mee, dat mensen met muco vaak geen longtransplantatie meer nodig hebben.

Prof. dr. Lieven Dupont: "Je zag het bijna van de ene dag op de

andere veranderen. Kafrio wordt sinds september 2022 terugbetaald voor wie ouder is dan twaalf jaar. Op dat moment stonden er tien mensen met muco op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Bij negen daarvan sloeg de medicatie zo goed aan, dat we ze van de wachtlijst konden halen. Ze zijn nog altijd niet getransplanteerd."

### In welk geval hebben mensen met muco toch een longtransplantatie nodig?

Als hun gezondheidstoestand zo slecht is, dat de kans op overleven zonder ingreep te klein wordt. Transplantatie blijft een laatste redmiddel.

### Hoe snel na de ingreep kan je voluit ademen?

De nieuwe longen functioneren meestal meteen. Daarna is het een kwestie van revalidatie, stap per stap: eerst normaal ademen en slijmen ophoesten, dan bewegen in en uit het bed, vervolgens staan en stappen, daarna de trappen

nemen. Zo bouw je op. Na drie of vier weken ben je in staat om alledaagse activiteiten te doen en mag je naar huis.

### Dat is snel.

Het kan ook langer duren. Veel hangt af van je fysieke toestand voor de ingreep. Voor een transplantatie moet je nog fit genoeg zijn, anders wordt de kans op complicaties te groot. We transplanteren liever geen mensen die al te lang aan zetel en bed gebonden zijn en geen twee meter meer kunnen stappen. Hoe slechter de conditie op voorhand, hoe lastiger en langer de revalidatie. De uitdaging is om de optimale timing voor de transplantatie te vinden: het moment waarop we de ingreep niet meer kunnen uitstellen, maar het verval van het lichaam nog niet te ver gevorderd is.

### Voelen mensen zich na de transplantatie merkbaar beter?

Oh ja. Als je longfunctie maar



35 procent meer bedraagt en je krijgt plots twee gezonde, goed werkende longen: dat voel je! Niet meer hoesten, geen slijmen meer, vrij ademen ... het verschil is groot. Als ze tijdens de revalidatie de inspanningen opdrijven, krijgen sommige mensen zelfs pijn in hun benen. Daarvoor remde de kortademigheid hun mobiliteit zodanig af, dat ze nooit ver genoeg konden stappen om spierpijn te ervaren.

### **Wat is de levensverwachting na een geslaagde transplantatie?**

Vijf jaar na de ingreep is ruim negentig procent van de mensen nog in leven. Daarna zakt dat cijfer, omdat mensen een jaartje ouder worden of wegens afstotingsverschijnselen.

### **Afstoting is dé grote uitdaging na een transplantatie.**

Dat klopt. Het afweersysteem ziet de donorlongen als lichaamsvreemd materiaal. Je moet

meteen medicatie nemen om te voorkomen dat ze afgestoten worden. Anders is het na enkele weken al over en uit. We schrijven een combinatie van drie soorten medicijnen voor: cortisone, calcineurineblokkers en celdelingsremmers. Samen onderdrukken ze het immuunsysteem.

### **Maar de bijwerkingen zijn groot.**

Zeg maar gigagroot. De nevenwerkingen van cortisone zijn goed gekend: vetopstapeling, onder meer in het gezicht en rond de nek, een broze huid, een verhoogde kans op osteoporose, op diabetes... Bovendien onderdrukken die drie middelen je hele immuunsysteem, waardoor je vatbaarder wordt voor ziektekiemen. Zelfs een banale griep of maagdarminfectie kan levensbedreigend worden.

### **Kan je in geval van nood de dosis immuunonderdrukkers wat verminderen?**

**Prof. dr. Lieven Dupont**  
diensthoofd  
Pneumologie  
UZ Leuven

**“Voor een transplantatie moet je nog fit genoeg zijn, anders wordt de kans op complicaties te groot.”**

We kunnen een beetje remmen. Dat hebben we tijdens covid in een aantal gevallen gedaan. Maar dan loop je het risico dat de longfunctie ineens halveert. Het blijft schipperen – veel marge is er niet.

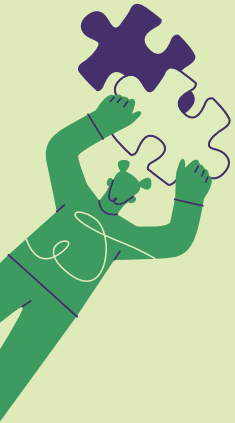
### **Wat betekent dit voor het leven dat mensen na een longtransplantatie leiden?**

Ze hebben een normale longfunctie en kunnen weer wandelen, werken en zelfs sporten. Maar ze moeten opletten voor infecties. We raden hen bijvoorbeeld af om rauwe voedingsmiddelen en schimmelmazen te eten. Een normaal immuunsysteem kan daar tegen, maar iets kleins kan die mensen al over de rand duwen.

### **Wat doe je wanneer covid en de griep door het land waren?**

Indien nodig een mondkapje dragen en thuis werken, of vragen dat je zieke collega's of naasten dat willen doen. ▶





► **Na jaren van 'huisarrest' dromen veel mensen met muco van een wereldreis. Dat kan?**

Drie maanden door Afrika trekken met het idee dat je onderweg wel zult zien waar je gaat eten en slapen, dat is geen bijster goed idee. Reizen mag, met een minimum aan overleg en planning. Sowieso moet je een meer gepland, wat minder- onbevangen leven leiden en wel-overwogen beslissingen nemen. Maar goed, dat moet je ook doen als je een andere beperking hebt of ouder wordt.

**Is zo'n gedisciplineerd leven voor iedereen weggelegd?**

Er zijn patiënten bij wie de voorzichtigheid in paranoia doorslaat. Anderen zijn dan weer

té overmoedig. Sommige mensen moet je afremmen, anderen moet je aanmoedigen. De teampsychooloog kan dat samen met hen en met hun naasten kaderen.

**Samengevat: een long-transplantatie redt levens en verhoogt de levenskwaliteit, maar je betaalt er wel een prijs voor.**

Die prijs is dat je medicatie met serieuze bijwerkingen moet nemen en in een strak keurslijf leeft om infecties te vermijden. Voor velen is het hele verhaal – van de wachttijd tot de transplantatie tot en met de revalidatie en de nieuwe medicatie – een psychologische rollercoaster. Het kan best traumatiserend zijn.

een lichaamsvreemd voorwerp is, gaat het immuunsysteem tijdens de zwangerschap op een lager pitje branden. Na de bevalling volgt er dan een extra krachtige opstoot. Eén op de drie vrouwen krijgt op dat moment last van acute afstotingsverschijnselen. In een aantal gevallen verliezen ze de longen en is er een tweede transplantatie nodig. Daarom wordt een kindwens zeer goed doorgepraat, samen met de gynaecoloog. Sommige mensen kiezen voor een alternatief, zoals adoptie of draagmoederschap.

**Zijn mensen na de transplantatie bezig met hun donor?**

Vaak wel. Ze vragen of het een man of een vrouw was, een jong of een ouder iemand ... Sommige mensen willen de nabestaanden van de donor graag bedanken. Om wettelijke redenen kan dat alleen anoniem – wij zorgen er dan wel voor dat de boodschap bij die mensen terecht komt. Voor hen kan het misschien helpen bij het verwerkingsproces: weten dat de organen van je overleden geliefde andere mensen een tweede leven geschonken hebben.

**In veel landen nemen mensen met muco ook na hun long-transplantatie Kaftrio. Waarom?**

Na de transplantatie is het probleem van de longen opgelost, maar de andere mucoklachten niet. Denk aan verteringsproblemen, darmklachten, bijholteontstekingen en diabetes. Of Kaftrio na een transplantatie ook die klachten kan verlichten, is recent onderzocht

**“Het afweersysteem ziet de donorlongen als lichaamsvreemd materiaal. Je moet meteen medicatie nemen om te voorkomen dat ze afgestoten worden.”**

**Hoe zit het eigenlijk met de kin-derwens na een transplantatie? Kunnen vrouwen nog een kind krijgen?**

Op zich is de medicatie niet zo toxisch voor de foetus. Maar een zwangerschap vergroot na de geboorte wel het risico op afstotingsverschijnselen. We weten niet goed hoe dat komt, maar we hebben vermoedens. Omdat een ongeboren kind ook

**Prof. dr. Lieven Dupont**  
diensthoofd Pneumologie • UZ Leuven

## Nederlandse KOALA-studie

# Behandeling met Kaftrio kan nuttig zijn na een longtransplantatie

In België worden CFTR-modulatoren niet terugbetaald voor mensen die een longtransplantatie hebben ondergaan. In Nederland is dat wel het geval. Omdat er nog niet veel geweten is over de veiligheid en effecten van Kaftrio in die groep, loopt in Nederland de KOALA-studie (effecten van Kaftrio na longtransplantatie bij muco).

in de Nederlandse Koala-studie. Vijfenvijftig getransplanteerden werden drie maanden behandeld met Kaftrio. Vijf mensen zijn vroeger gestopt wegens bijwerkingen, vijftig maakten de studie af. Ze konden via vragenlijsten laten weten of ze verbetering voelden in hun levenskwaliteit, bijholteklachten en darmklachten. Daarnaast werden hun gewicht, bloedwaarden en longfunctie gemeten.

### En het resultaat?

Dat was gemengd. De darm- en bijholteklachten namen wat af. Het BMI verbeterde lichtjes, maar onvoldoende om van het ondergewicht af te komen. Voor de diabetesklachten en de longfunctie zagen de onderzoekers geen verbetering.

### In België wordt Kaftrio niet terugbetaald na een longtransplantatie. Waarom niet?

Blijkbaar weegt de Belgische overheid de hoge kostprijs en de mogelijke bijwerkingen van Kaftrio af tegen de gezondheidswinst, die op het eerste gezicht niet zo heel groot lijkt.

### Is dat een terechte keuze?

Dat hangt ervan af aan wie je het vraagt. Mensen met muco krijgen natuurlijk graag de kans om het te proberen, al zorgt het misschien maar voor een bescheiden verbetering van hun klachten. De overheid kijkt daar voorlopig anders tegenaan. De Nederlandse studie wordt in elk geval verdergezet. We gaan dan meer weten over de effecten op lange termijn. ●

Er namen 55 ongetransplanteerde mensen met muco deel aan de KOALA-studie. Zij hadden last van minstens 1 van de volgende klachten: ondergewicht, chronische sinusontsteking (sinusitis), moeilijk te regelen diabetes en/of hevige darmklachten.

Via vragenlijsten werd bepaald of er verbetering was in levenskwaliteit, sinusklachten en darmklachten. Gewicht, bloedwaarden en longfunctie werden regelmatig gemeten.

Na een longtransplantatie hebben mensen met muco nog steeds moeite met voeding verteren, darmklachten, diabetes en sinusklachten.

5 deelnemers (9%) haakten af omwille van bijwerkingen.

Bij de opstart van Kaftrio is het belangrijk dat de waardes van de immuunonderdrukkende medicatie en de nierfunctie goed opgevolgd worden.

De KOALA-studie loopt verder, om de effecten van Kaftrio op lange termijn te bestuderen, bijvoorbeeld op afstoting van de donorlongen.

### Na 3 maanden behandeling met Kaftrio zagen de onderzoekers:

- ▶ lagere zweetchloridewaarde
- ▶ lichte toename in BMI, maar niet voldoende om aan een gezond gewicht te komen
- ▶ afname van sinusklachten
- ▶ afname van darmklachten
- ▶ stijging van de levenskwaliteit
- ▶ geen verandering in diabetesklachten
- ▶ geen verandering in longfunctie

### Conclusie:

Kaftrio na een longtransplantatie kan helpen, maar het kan niet alle klachten wegnemen.

### Meer weten?

Lees de samenvatting van onze collega's van de Nederlandse patiëntenvereniging.



Lees het volledige artikel (in het Engels).





# FRÉDÉRIC HACCOURT

**“Actief blijven is de beste remedie.”**

**Eind 2014 onderging Frédéric Haccourt een dubbele longtransplantatie en een levertransplantatie. Na een moeilijke periode kon hij zijn professionele activiteit als zelfstandig optiker terug opnemen, in een nieuw pand. Op 42-jarige leeftijd maakt hij de balans op van zijn tweede leven na de transplantaties.**

“**M**ijn transplantatie was aanvankelijk geen succes. Ik moest een heel jaar in het ziekenhuis blijven, terwijl mijn broer, die bijna op hetzelfde moment werd getransplanteerd, na een vijftiental dagen naar huis mocht. Tot 2023 kende ik de ene terugval na de andere, waardoor ik vier tot vijf keer per jaar werd opgenomen en meerdere antibioticakuren onderging. Het moeilijkste op dit moment is het beheren van de diabetes die ik ontwikkelde door het gebruik

van immunosuppressiva. Er is echt een leven voor en na de transplantaties. De positieve kant is dat ik beter adem: ik ben niet meer buiten adem bij de minste inspanning en, vooral, ik kan blijven leven. Het negatieve zijn de bijwerkingen. Mijn job die ik in 2023 weer heb kunnen oppakken door mijn eigen winkel te openen, geeft me structuur en de mentale kracht om de andere gezondheidsproblemen het hoofd te bieden. Ik was altijd erg sportief, maar ik moet me er nu bij neerleggen dat ik niet hetzelfde uithoudingsvermogen heb als vroeger. Daarom richt ik me meer op mijn werk, om menselijke contacten te hebben en niet geïsoleerd te geraken. Na een transplantatie leer je het leven anders waarderen, geniet je volop van de mooie momenten. Het is een tweede kans, een nieuw leven dat begint, maar ook een nieuwe ziekte. Ik raad alle personen met muco aan die voor een transplantatie staan om de kans te grijpen en een nieuw extra hoofdstuk te schrijven.”



# LÉNA FONTREIN

“Muco mag mijn leven niet bepalen.”

Na een eerste transplantatie in juni 2016, staat de 35-jarige Léna Fontrein dicht bij een tweede longtransplantatie. Ze getuigt over het hobbelige parcours met een vleugje filosofie, maar vastberaden om elk moment ten volle te grijpen.

“Ik ben mijn transplantatie goed doorgekomen. Ik bewaar er eigenlijk uitstekende herinneringen aan, ook al vertellen mijn naasten me vaak dat die periode niet gemakkelijk was. Opnieuw kunnen ademen, het was een wonder. Ik ging van vier tot vijf aerosolsessies per dag en elke dag kiné naar een leven zonder die ‘beperkingen’. Waar de ziekte eerst alles bepaalde, kon ik ineens actief zijn en van mijn jeugd genieten! Toen ik in 1989 werd geboren, waren de vooruitzichten voor mensen met muco beperkt. Ik ben opgegroeid door de dingen van dag tot dag te nemen. Dankzij de transplantatie veranderde mijn mindset, kon ik het over een andere boeg gooien en een echt sociaal leven leiden. Helaas kreeg ik drie jaar geleden een longontsteking met de nodige verwickelingen. Ik moest opnieuw aan de beademing en verloor een stuk van mijn vrijheid. Mijn huis opruimen, boodschappen doen, naar

buiten gaan... kosten veel moeite. Een virus veranderde alles, en dat is moeilijk om te aanvaarden. Nu wordt er gesproken over een mogelijke tweede transplantatie. Net als bij de eerste weet ik dat het een beproeving wordt, maar ik weet ook dat het een nieuwe kans is om opnieuw volop te kunnen leven. En om de ziekte niet de bovenhand te laten krijgen.”





Peter Van Craenenbroeck,  
diensthoofd Families

## 2026 wordt een bijzonder jaar

Na 60 jaar van strijd voor een beter leven voor mensen met muco willen we zowel terugblikken als vooruitkijken. Terugblikken met trots op de geboekte vooruitgang, met dankbaarheid voor de mensen die we mochten leren kennen en voor de mensen die ons financieel steunden, maar ook met droefheid om het verlies – *vaak veel te vroeg* – van mensen met muco die niet de kans kregen om hun dromen waar te maken. Maar ook vooruitkijken. Meer dan ooit, hoopvol. Dankzij nieuwe behandelingen is het perspectief sterk veranderd: studeren, een gezin stichten, een professionele carrière uitbouwen ... zijn geen verre dromen meer, maar realiteit voor heel wat personen met muco. Toch zit de strijd er nog niet op. Mucoviscidose is nog steeds ongeneeslijk. En de nieuwe behandelingen werken niet voor iedereen. We gaan door tot mucoviscidose volledig verslagen is.

### Muurschildering

Naar aanleiding van onze 60<sup>ste</sup> verjaardag organiseren we een resem activiteiten.



In 2026, meer precies op  
25 juni 2026, bestaat de  
Mucovereniging 60 jaar.  
Die bijzondere verjaardag  
willen we niet ongemerkt  
laten voorbijgaan.

Meer info op [www.muco60.be](http://www.muco60.be)



De meest opvallende actie wordt de onthulling van een groot monument. In samenwerking met de gemeente Oudergem zullen we een blijvend monument creëren in de gemeente. We kiezen voor een bijzondere kunstvorm, een muurschildering van 100 m<sup>2</sup>. We gaven een Amerikaanse street artist die in Brussel woont en een Britse kunstenares de opdracht om een origineel werk te maken.

### Het werk van morgen

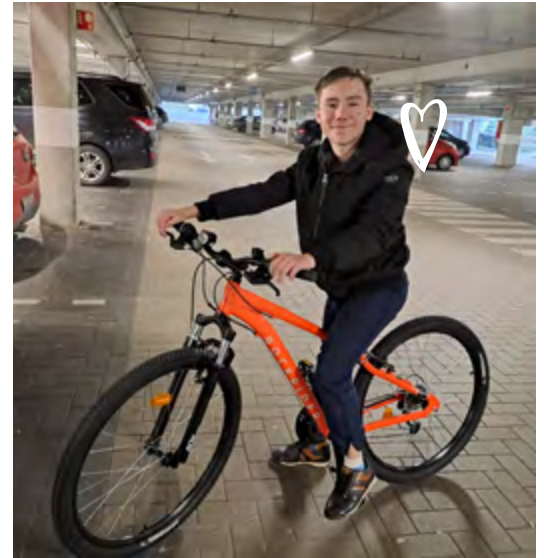
Tegelijkertijd lanceren we een grote fondsenwervingsactie voor het werk van onze vereniging. We verkopen namelijk elke m<sup>2</sup> symbolisch aan de prijs van 3000 euro per m<sup>2</sup>. Dat bedrag kunnen groepen inzamelen door allerlei acties op te zetten, giften te verzamelen, mucosokken te verkopen enz. We hopen heel wat mensen te kunnen mobiliseren voor deze actie en kijken nu al uit naar de grote dag, de onthulling van ons kunstwerk. Alle info vind je op [www.muco60.be](http://www.muco60.be). Doe mee en schrijf 20 juni 2026 alvast in jouw agenda. Samen realiseren we dromen.

# ADEM RUIJITE



**LOOPBAND** Rahela geniet van haar loopband, die ze kon aankopen met de steun van het Sportfonds voor Kinderen. Een bondgenoot voor haar gezondheid en welzijn!

**NIEUWE FIETS** Gabriel koos voor een nieuwe fiets, met de steun van het Sportfonds voor Kinderen. Ideaal om te sporten, zich te amuseren en de gezondheid te versterken.



**PUUR PLEZIER** Kylian leeft zich uit met karten, mede dankzij het Sportfonds voor Kinderen. Een moment van puur plezier dat hem toelaat om zijn ziekte even te vergeten.





**MOOIE HERINNERINGEN** Raphaël sprak het Mucofonds voor Kinderen aan voor een vakantie in Barcelona. Een vakantie die hij zich nog lang zal herinneren.



**IN TOPVORM!** Geen foto van Jonathan in actie. Wel een beeld van het moment waarop hij zijn nieuwe uitrusting ontvangt. Vorig jaar startte hij met lopen en vandaag zit hij aan ongeveer 40 km per maand. Zijn goede vorm dankt hij aan het Sportfonds voor Volwassenen.



**DE KOUDE TROTSEREN** Lauren is een enthousiaste jogster. Lopen doet haar deugd. Met de steun van het Sportfonds voor Volwassenen kocht ze sportieve kledij, geschikt voor de koude dagen.



**PERFECTE COMBINATIE** Alix geniet zienderogen van haar kleine nieuwe fiets. Zich amuseren en fysiek actief zijn gaan perfect samen. Met dank aan het Mucofonds voor Kinderen.



**MARTIAL ARTS** Sinds oktober vorig jaar werkt Nina via HEMA (Historical European Martial Arts) aan haar conditie. Met de hulp van het Sportfonds voor Volwassenen kon ze een uitrusting aanschaffen voor haar trainingen.



**PASSIE BELEVEN** Romain staat op het veld tijdens een toernooi in Braives. Hij beleeft er zijn passie voor voetbal en leeft zich helemaal uit. Met een duwtje in de rug van het Sportfonds voor Kinderen.



**ROTSEN BEKLIMMEN** Met de steun van het Mucofonds voor Volwassenen trok Noémie naar Sardinië om er in Ulassai de rotsen te beklimmen. Een onvergetelijke ervaring in een al even onvergetelijke omgeving.

## Wat staat er op het menu van onze Algemene Vergadering?

Op 17 mei 2025 vindt de Algemene Vergadering plaats. Na de succesvolle editie van 2024 stellen we opnieuw een gevarieerd programma voor: de verkiezing van de leden van de volgende Raad van Bestuur, de voorstelling van het programma 60 jaar Mucovereniging en een smakelijke workshop over gezonde voeding.

- 9u** Onthaal en ontbijt
- 9u30** Algemene Vergadering
- 11u** Verkiezingen
- 11u20** Pauze
- 11u40** Resultaat verkiezingen
- 11u50** Project 60 jaar Mucovereniging
- 12u15** Workshop Gezonde Voeding met Sue Braun en Etelka Possemiers van UZ Brussel
- 13u** Lunch
- 13u45** Kooksessie Gezonde Voeding: koken, delen, proeven
- 15u** Einde

**Locatie:** Lycée Mater Dei – Luchtvaartlaan 72  
1150 Sint-Pieters-Woluwe.

*Online deelnemen kan ook voor het eerste deel van het programma, tot 12u15 (de link wordt toegestuurd op 16 mei, na inschrijving)*

**Kom mee proeven** van ons werk en van de gezonde gerechten. Geniet van deze dag van ontmoeting en delen van ervaringen. Schrijf je in voor 9 mei. De documenten voor de Algemene Vergadering worden na inschrijving per mail toegestuurd.



## LEVEN MET MUCO EN DIABETES

Eind maart vond in Italië de Basic Science Conference plaats, een Europees mucocongres met de laatste updates over fundamenteel onderzoek. Om de leefwereld van mensen met muco dichterbij de wetenschappers te brengen, organiseert de Mucovereniging, samen met enkele andere naburige patiëntenverenigingen, al enkele jaren een sessie over een onderwerp dat belangrijk is voor de muco-community. Dit jaar was dat mucogereleerde diabetes. De sessie werd afgetrapt met een filmpje waarin verschillende mensen met muco vertellen wat de impact van diabetes is en hoe ze ermee omgaan. Voor België was dat Demi. Je kan het filmpje bekijken via de link hieronder.

**i** [bit.ly/muco\\_en\\_diabetes](https://bit.ly/muco_en_diabetes)



## BELANGRIJK BERICHT AAN DE SCHENKERS

Voortaan moeten wij het rijksregisternummer van onze schenkers doorgeven aan de FOD Financiën om een fiscaal attest te kunnen uitschrijven. Als je al een gift deed in 2025 of van plan bent om een gift te doen, gelieve ons dan jouw rijksregisternummer te bezorgen. Dat kan via e-mail naar [carine@muco.be](mailto:carine@muco.be) of telefonisch op 02 663 39 25. Wij gebruiken het nummer alleen voor de opmaak van jouw fiscaal attest.

**i** [www.muco.be/contacteer-ons/fiscaal-attest](https://www.muco.be/contacteer-ons/fiscaal-attest)





# Reizen alsof muco niet bestaat

Zijn spannendste reis was twee maanden Liberia. Daar deed Arthur Bultynck voor zijn masterproef onderzoek naar een schimmel op rubberbomen. “De verzekeraar deed moeilijk, de dokters twijfelden en mijn moeder was superbezorgd. Maar ik heb de sprong gewaagd. En het is gelukt!”

“**O**ns gezin ging elk jaar op wintersport. In de herfst maakten we een natuur- en culturreis. Mijn oudere broer en zus hebben geen muco, maar voor mij kwam er altijd meer bij kijken. Het aerosoltoestel en alle andere medicatie meesleuren was niet evident. Vanaf mijn 18de was het zoeken om mijn complexe behoeften te laten matchen met het reizen onder vrienden, maar dankzij Kaftrio veranderde alles. Ik was verlost van de kine en de aerosol en kon mijn reismicrobe helemaal uitleven. Afgelopen

zomer bezocht ik met mijn broer Thailand. Deze zomer willen mijn vriendin en ik leren surfen, in Marokko. En met mijn beste maat wil ik graag nog eens een autostopvakantie doen. Drie jaar geleden zijn we samen van Kroatië naar huis gelift. De mooiste reis van mijn leven. Elk dag was een avontuur, met verrassende overnachtingsplekken en behulpzame mensen. Ik hield er een warm gevoel en een hernieuwd vertrouwen in de mensheid aan over – ondanks alles wat er momenteel in de wereld gaande is.”

Op onze website vind je de nodige adviezen over op reis gaan met muco en de mucozorg tijdens vakanties. Uiteraard mag je ons steeds contacteren als je met vragen zit over op reis gaan.

[www.muco.be](http://www.muco.be)





# Zeg maar tante Chris

Het wordt een speciale Dag van de Arbeid voor Christine Van De Kerkhove, verpleegkundige in het UZ Brussel. Op 1 mei gaat ze met pensioen, nadat ze veertig jaar lang kinderen met muco verzorgde en begeleidde. “Dat onze patiënten zo oud zouden worden, had ik zelfs niet durven dromen.”

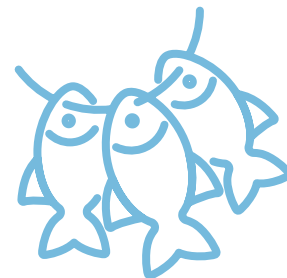
“Wij worden jullie tweede familie – zo stel ik het team vaak voor aan het gezin van een nieuwe patiënt met muco. Ik maak graag een grapje met hen. Na een paar maanden snappen de mensen wat ik bedoel. We zien elkaar vaak en ze kunnen altijd op ons rekenen, ook in de moeilijke momenten. Dat ik vanaf dan een deel van de familie ben, en ze me tante Chris noemen, neem ik er graag bij. Ik heb een heel bijzondere band met hen. Ik

had van bij het begin meteen een boon voor kinderen met muco. Ze zijn mondig en weten het soms beter dan de dokter. Als verpleegkundige ben je vaak de tussenpersoon. De grootste verandering? Vroeger moesten we ze al afgeven op hun twaalfde of veertiende. Nu zie ik hen studeren, trouwen en zelf kinderen krijgen. Dat onze patiënten zo oud zouden worden, had ik zelfs niet durven dromen. Ik vind het een echt wonder.”



## Terugblik op een mooie 'visdag' voor Marceline

Op 8 september vond de 3<sup>de</sup> editie van de Dag van het vissen voor Marceline plaats aan de Etangs du Bocq in Hamois. Dit gezellige evenement rond forelvisserij bracht jong en oud samen met een grote tombola, animatie voor kinderen (eendjesvissen, schminken, springkasteel) en lekker eten. Het evenement bracht een ongelofelijke € 5.000 op voor de Mucovereeniging. Hartelijk dank aan de organisatoren, vijverbeheerders, vrijwilligers, winkeliers en dienstverleners, maar ook aan alle deelnemers die hebben bijgedragen aan deze prachtige blijke van solidariteit. Een daverend en hartverwarmend succes!





## VERKOOP VAN ZELFGEMAAKTE SPECULAAS

"Gwen en ik hebben speculaasjes verkocht, zoals elk jaar. Natuurlijk zelfgemaakt door ons fantastische team: Papili, Tonton Thomas, Tata Célia, Nanou, Monique, Séverine, Marine, Mamy en Papy. Hartelijk dank aan Mimi Pâtisserie voor het beschikbaar stellen van hun atelier. Dit jaar boden we een nieuw product aan: houten kerstballen die gepersonaliseerd konden worden. Die werden met liefde gemaakt door Gwens broer en neef. Het blijft dus in de familie. De organisatoren van de Elzasser markt in Thimister, die half november plaatsvond, stelden ons gratis een chalet ter beschikking. Tijdens het weekend verkochten we natuurlijk onze koekjes, maar ook de producten van de Mucovereniging (chocolaatjes, sokken, aapjes, enzovoort). Hartelijk dank aan Taric, Coraline, Elodie, Séverine, Solène, Geoffrey, Pierre-Luc en Maud, die ons team hebben versterkt. We konden ook rekenen op onze kleine verkoopsters Laure, Léa, Léna en Enora. Het was een groot succes, we verkochten voor maar liefst € 1.000 aan producten. Bovendien organiseerde het muco-centrum van het CHR de la Citadelle in Luik, waar Enora wordt behandeld, op 29 november een symposium. We mochten een stand opzetten in de hal van het ziekenhuis. Het was een gelegenheid om het grote publiek te sensibiliseren rond muco. Uiteindelijk haalden we dankzij al die verkopen bijna € 9.000 op voor de Mucovereniging. Hartelijk dank aan iedereen die ons heeft geholpen."

## CHIMAY KERSTMARKT

**Al meer dan tien jaar zetten Anne-Sophie en Pierre zich in voor onze vereniging. Dit jaar toonden ze opnieuw hun vrijgevigheid met twee prachtige projecten.**

Ten eerste mochten ze een chalet inrichten op de kerstmarkt van Chimay, waar ze glühwein en ahornsirop verkochten. Dankzij hun inzet en de vrijgevigheid van de bezoekers haalden ze € 1.660 euro op voor de strijd tegen muco. Daarnaast mobiliseerde Anne-Sophie een groep van creatieve mensen. Ze nodigde iedereen uit om haar een postkaart toe te sturen, waarna zij voor elke postkaart € 2 storte naar de Mucovereniging. Haar ambitieuze doelstelling: € 1.000. Heel veel dank aan Anne-Sophie en Pierre voor hun toewijding en creativiteit en aan iedereen die hen heeft gesteund bij deze acties. Samen boeken we vooruitgang in de strijd tegen muco!



## CHOEUR DE ROCKER VIERT 5<sup>DE</sup> VERJAARDAG IN DE ANCIENNE BELGIQUE!

Stel je voor: 60 koorleden en muzikanten die de grootste rockhits op het podium brengen voor een dolenthousiast publiek. Dat was de magische show van Choeur de Rocker die in januari plaatsvond in Brussel! Dit koor, met een hart voor humanitaire en sociale doelen, zet haar stem in voor organisaties zoals de Mucovereniging. En zo begon 2025 met een knal, want er werd maar liefst € 1.620 opgehaald!



### 'CYCLING FOR THOSE WHO CAN'T BREATHE'

#### Guillaumes ongeloofelijke uitdaging

Guillaume, 27, heeft een passie voor reizen, fotografie en video en is bezig met het verwezenlijken van zijn grote droom: van Luik naar Australië reizen... met de fiets. En hij doet het ook om geld in te zamelen voor de strijd tegen muco, waar zijn grote zus Daphné aan lijdt. Guillaume verliet Luik op 8 juli 2024 en doorkruiste al meer dan 15 landen. Zijn ervaring is een prachtige les in volharding, vrijgevigheid en respect, die je kunt volgen met klank en beeld op zijn Instagrampagina [\\_\\_glemm\\_\\_](#). Bedankt Guillaume voor het delen van je dromen en voor je inzet. We wensen jou het allerbeste voor het vervolg van je avontuurlijke reis.



### KAARTEN LISETTE

Voor het 9<sup>de</sup> jaar op rij maakte Lisette Verheyen, 88 jaar, zeer mooie originele wenskaarten van oude wenskaarten die ze krijgt van vrienden, familie... In 2024 kon zij het mooie bedrag van € 850 overschrijven dankzij de verkoop van al die wenskaarten. Met volle overgave doet ze dit alles om de herinnering aan haar kleindochter Janne, reeds 10 jaar overleden, levendig te houden. Zo wil ze op haar manier de aandacht vestigen op het intensieve leven dat mensen met muco hebben, waarin de dagelijkse therapie een belangrijke rol speelt, en kan ze ieder jaar een kleine bijdrage leveren om andere mensen met muco te steunen.



### MARATHON GENT VOOR MUCO!

**Arthur en meer dan 25 vrienden en familieleden liepen de marathon van Gent op 30 maart om de strijd tegen muco te steunen. Deze tekst bezorgde hij ons voor het evenement.**

"Ik ben Arthur (24) en behoor tot de zéker-niet-bedreigde groep aangespoelde West-Vlamingen in Gent. Mijn hele leven al heb ik een grote passie voor sport en dankzij de wondermedicatie (Kaftrio/Kalydeco) is net die passie toegankelijker geworden en kan ik voluit doen wat mij gelukkig maakt: sporten en in het bijzonder lopen. Eind maart ga ik samen met de mensen die ik het liefste zie een stuk verder dan ik gewoon ben. De marathon van Gent! Uiteraard is het voor een muco- en diabetespatiënt niet vanzelfsprekend om zo'n sportieve grens te verleggen. De combinatie van een enthousiaste omgeving, een gezonde levensstijl, een correcte voorbereiding en daarbovenop de externe motivatie om dit alles te doen voor het goede doel (Mucovereniging) overtuigt mij en mijn dierbare medelopers om de eindmeet te halen."





# in onze agenda



## Algemene Vergadering

17 MEI 2025

BRUSSEL

Schrijf je in voor 9 mei en maak deel uit van deze belangrijke dag voor de Mucovereniging. Op het programma: ontbijt, Algemene Vergadering, 60 jaar Mucovereniging, kookatelier, enz.



## Tour Asem

17 MEI 2025

HASPENGOUW

Na een eerste geslaagde editie in 2024 staan ze er opnieuw, de organisatoren van Tour Asem. Wandelaars en fietsers ontdekken het glooiende landschap van Haspengouw en Limburg. Er is keuze tussen verschillende parcours en afstanden. De opbrengst gaat naar verschillende patiëntenverenigingen om het broodnodige wetenschappelijk onderzoek naar long-aandoeningen te steunen.



## Le Souffle en fête

24 MEI 2025

GAUME

Zin in een unieke sportieve uitdaging? Un Souffle Gaumais organiseert een zomerse Biatlon, een unieke combinatie van lopen en karabijnschieten (laser) met heel wat randanimatie. Om niet te missen!



## Run for Air : 20 km door Brussel

25 MEI 2025

BRUSSEL

Steun de deelnemers van onze Run for Air-ploeg. Doe een gift op de actiepagina op onze website of kom supporteren langs het parcours. Alle steun is welkom.



## Rando VTT nocturne

6 JUNI 2025

SOMZÉE

Na het aanstekelijke succes van de tweede editie in 2024, organiseren Caroline Ons en Jean-Philippe Goblet een derde mountainbike-event 'by night' met de steun van een ploeg vrijwilligers uit Somzée en omstreken. Ook wandelaars kunnen deelnemen op 6 juni. Op 7 juni komt er voor het eerst een echte Trail bij. Alle opbrengst gaat naar de Mucovereniging.



## Mucoride

6 EN 7 SEPTEMBER 2025

WILLEBROEK

Na edities in 2021 en 2023 richten de organisatoren hun pijlen op 2025. Het doel is om met een peloton van fietsers 500 km af te leggen op twee dagen tijd. Deelnemers kunnen er ook voor kiezen om een deel van de afstand af te leggen. Het evenement eindigt traditiegetrouw met een pastaparty en een gezellig samenzijn. Deelnemers aan de fietstocht betalen geen inschrijvingsgeld, maar worden uitgenodigd om zich te laten sponsoren voor een minimumbedrag van 250 euro, net zoals in 2021 en 2023. Elke sponsor ontvangt een fiscaal attest voor giften vanaf 40 euro. [www.mucoride.be](http://www.mucoride.be)



## Trail des Héros

7 SEPTEMBER 2025

RENDEUX

Dit evenement is een samenwerking tussen twee organisaties, Ardenne Packkraft Trail et Chromo+. De Trail des Héros is een heldhaftige loop van 8 km voor teams met een 'goélette' (duwwandelwagen) op de weg en drie afstanden voor Trail-lopers.



## Oldtimer-toertocht

5 OKTOBER 2025

KLABBEEK

Voor liefhebbers van oude wagens: doe mee met de vierde oldtimer-toertocht ten voordele van de strijd tegen muco. Meer info volgt later. Ben je nu al ongeduldig? Stel dan je vragen aan Bernard Demesmaeker. [bernard.demesmaeker@skynet.be](mailto:bernard.demesmaeker@skynet.be)  
0475 69 34 65

## Wil je een solidaire actie organiseren ten voordele van de Mucovereniging?

Dankzij de verschillende acties die onze leden en supporters het hele jaar door organiseren, kan de Mucovereniging mensen met mucoviscidose in België steunen. Zin om pannenkoeken te bakken, om een marathon te lopen, om een gesponsorde loopwedstrijd, een dansfeest, een quiz of een vogelpkwedstrijd te organiseren ten voordele van de strijd tegen muco? Dankzij jouw acties en enthousiasme kunnen we elk jaar veel families en personen helpen die getroffen zijn door mucoviscidose. **Aarzel niet om contact op te nemen met Carole, die je met plezier zal helpen en adviseren:** [carole@muco.be](mailto:carole@muco.be), 02 613 27 13

**De volgende Asem**  
Comorbiditeiten